



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

SCHIZOFRENI - ETT ANHÖRIGPERSPEKTIV

Upplevelser och erfarenheter av att vara
anhörigvårdare

Beatrice Källman
Emma Gustafsson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2015
Handledare:	Lars-Olof Persson
Examinator:	Harshida Patel
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk)	Schizofreni – ett anhörigperspektiv
Titel (engelsk)	Schizophrenia – a caregiver's perspective
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2015
Författare	Beatrice Källman och Emma Gustafsson
Handledare:	Lars-Olof Persson
Examinator:	Harshida Patel

Sammanfattning:

Bakgrund: Cirka 30 000 till 50 000 människor beräknas lida av schizofreni i Sverige. Många av dem vårdas hemma med anhöriga som primärvårdare. Öppenvården bygger till viss del på att den som är sjuk själv ansvarar för sin vård och söker hjälp när det krävs. Personer som lider av schizofreni kan ha svårt att klara av planering och omhändertagandet av sin egen hälsa, vilket ställer än större krav på anhörigvårdaren.

Syfte: Att uppmärksamma anhörigas upplevelser av att leva med och vårda en person med schizofreni.

Metod: En litteraturöversikt över både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar.

Resultat: Det visar sig att 30-40 % av anhörigvårdare mår psykiskt dåligt av att ha en närstående med schizofreni. Anhörigvårdare känner sig isolerade och husbundna, Anhörigvårdarna är oroliga för hur patienten skulle klara sig själv samt känner ofta ett stort ansvar. En känsla av ensamhet och brist på support från både släkt och vården är vanligt förekommande. Anhörigvårdare lider och situationen känns helt hopplös, framförallt under perioder när patienten upplever mycket skov.

Konklusion: Det är viktigt att som omvårdnadspersonal alltid lyssna och försöka förstå både den anhöriga och patientens historia och upplevelser, även om brister i kunskapen finns.

Nyckelord: Schizofreni, anhörigvårdare, upplevelser, strategier

Innehållsförteckning

Inledning	2
Bakgrund	3
Definitioner	3
Diagnostik	3
Prevalens	3
Symtom	3
Sjukdomsförlopp	4
Behandling	4
Anhörigas del i vårdandet	4
Delaktighet i vården	5
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	6
Resultat	7
Upplevelser som anhängvårdare	7
<i>Skuld och oro inför framtiden</i>	7
<i>Ovisshet och undran över orsaker</i>	8
Anhörigvårdares generella välbefinnande	8
Skillnader beroende på anhängvårdarens relation till patienten	8
Hälso- och sjukvårdens betydelse	9
Strategier för att hantera vårdandet	10
<i>Religiös tro</i>	10
<i>Support och en känsla av hopp</i>	10
Diskussion	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	11
Upplevelser som anhängvårdare	11
Anhörigvårdares generella välbefinnande	12
Skillnader beroende på anhängvårdarens relation till patienten	12
Hälso- och sjukvårdens betydelse	13
Strategier för att hantera vårdandet	13
Svagheter	13
Slutsats	15
Klinisk tillämpning	15
Fortsatt forskning	15
Referenslista	16
Bilaga 1	18
Bilaga 2	19
Bilaga 3	22

Inledning

Att vara anhörig eller anhörigvårdare till en person med en psykisk sjukdom kan vara lika frustrerande som att själv lida av en psykisk sjukdom. Det finns mycket skrivet om anhörigas förändrade livssituation vid olika somatiska sjukdomar, men mindre om hur det är att vara nära anhörig eller anhörigvårdare till personer med exempelvis schizofreni, psykisk störning, depression eller psykossjukdomar. Det pratas mindre om psykiska sjukdomar än somatiska, trots att båda påverkar det dagliga livet på liknande sätt. Än mindre berörs hur anhörigvårdare till en person med en psykisk sjukdom mår.

Vi har valt att studera anhörigvårdares situation i samband med schizofreni, eftersom vi anser att schizofreni är en intressant och komplex sjukdom. Schizofreni är en psykossjukdom som innebär att den drabbade upplever en kombination av symtom som hallucinationer eller vanföreställningar (Malmquist, Danielsson, & Alfelt, 2008). Symtomen kan lindras men trots detta betraktas vanligen schizofreni som en kronisk sjukdom.

Psykiska sjukdomar som schizofreni stigmatiseras i samhället. Yip (2000) beskriver att en psykiskt sjuk har svårt att fungera i samhället även om patienten friskförklaras. En friskförklarad patient löper stor risk för återfall om integration tillbaka till samhället och övrig rehabilitering misslyckas efter sjukdomsperioden. Stigmatisering kan skapas på grund av symtom relaterade till schizofreni. Stigmatiseringen kan leda till att patienten isolerar sig vilket ökar risken för återfall (Yip, 2000). Enligt tidigare forskning finns det en tydlig stigmatisering av psykiska sjukdomar både inom vården och i sociala sammanhang.

Vi vill undersöka upplevelser en anhörig har genom att leva med och samtidigt vara anhörigvårdare till en person med schizofreni. Med studien hoppas vi kunna fylla kunskapsgap om hur man kan hjälpa både psykiskt sjuka, anhöriga och kollegor. Vi vill också undersöka variationer i dessa upplevelser beroende på om man är partner, syskon, förälder eller barn till en person med schizofreni.

Bakgrund

Definitioner

Schizofreni definieras som en kronisk psykisk störning, eller en typ av psykos (Malmquist et al., 2008). Enligt Allgulander (2014) ska sjukdomsförloppet ha pågått minst sex månader. Ordet schizofreni kommer ursprungligen från de grekiska orden "schizo" som innebär att klyva eller sönderdela och "phren" som betyder sinne (Malmquist et al., 2008).

I det här arbetet används socialstyrelsens definition av anhörig, som beskrivs som en familjemedlem eller en nära släkting. En anhörigvårdare definieras som en person som vårdar en anhörig av olika anledningar (Socialstyrelsen, 2004).

Diagnostik

DSM-kriterier är ett sätt att diagnostisera schizofreni. Enligt Allgulander (2014) kom DSM-III år 1980. Det är ett diagnosystem som bygger på klinisk forskning och slutsatsen erfarna psykiatriker har kommit fram till efter flera års diskussioner. År 1994 reviderades DSM-III till DSM-IV och sedan ytterligare till DSM-5 år 2013. DSM-5 tar upp hur symtomen påverkar patientens dagliga liv, så som att arbeta, ha livskvalité och relationer. Den visar också att symtombilden blir påverkad av patientens kön och etnicitet. (Allgulander, 2014).

För att uppfylla DSM-5-kriterier för schizofreni ska en patient enligt American Psychiatric Association D. S. M. Task Force (2013) ha minst två av följande symtom: Vanföreställningar, hallucinationer, osammanhängande tal, grovt oorganiserat eller katatoniskt beteende, samt negativa symtom, exempelvis minskade känslomässiga uttryck eller viljelöshet. Minst ett av symtomen måste vara någon av de första tre: Vanföreställningar, hallucinationer eller osammanhängande tal. Symtomen ska varit närvarande under en period på en månad. Ovan utgör del A i de diagnostiska kriterier som gäller för schizofreni. De fortsätter i del B, C, D, E samt F och följs av ytterligare specifikationer för att ställa diagnosen. De ändringar som skett sedan DSM-IV är att minst två symtom ska vara närvarande, tidigare krävdes endast ett (American Psychiatric Association D. S. M. Task Force, 2013).

Prevalens

Mellan 1500-2000 människor insjuknar årligen i psykosjukdom och cirka 30 000 till 50 000 människor beräknas lida av schizofreni i Sverige (Malmquist et al., 2008). Enligt WHO (2015) uppskattas över 21 miljoner människor, globalt sett, leva med schizofreni och ungefär hälften av dessa får ingen vård för sin sjukdom. Vanligtvis insjuknar patienterna i sena tonåren fram till tidig vuxen ålder (Socialstyrelsen, 2014). Schizofreni orsakas till viss del av genetiska anlag för sjukdomen. Forskning bedrivs för att ta reda på vilka gener som orsakar schizofreni för att kunna identifiera sjukdomen tidigt och förbättra behandlingen för drabbade (Ripke et al., 2014). Schizofreni drabbar inte så många men ändå påverkar den i hög grad sjukvården och samhället ekonomiskt eftersom den är av kronisk karaktär (Chan, 2011).

Symtom

Vanliga symtom innefattar hallucinationer, vanföreställningar, tankestörningar, avvikande tal, känslomässiga störningar, neuropsykologiska tecken och sociala sjukdomstecken. Känslomässiga störningar beskrivs som reducerade emotionella uttryck, en passivitet och

ibland känslolokalt uttryck samt likgiltighet. Neuropsykologiska tecken innebär bland annat att den exekutiva förmågan kan vara bristfällig för en person med schizofreni. Den exekutiva förmågan innebär problemlösning och planering samt utförandet av specifika handlingar. Ovan nämnda symtom kan leda till social isolering (Malmquist et al., 2008). Symtom kan delas in i "positiva" och "negativa". Positiva symtom innebär att psykiska eller fysiska funktioner förstärks och ger exempelvis hallucinationer. Negativa symtom innebär minskning eller upphörande av fysiska och psykiska funktioner som t.ex passivitet eller viljelöshet (Allgulander, 2014).

Sjukdomsförlopp

Sjukdomsförloppet varierar från individ till individ. Ju tidigare patienten insjuknar desto sämre prognos, på grund av orsaker som avbruten utbildning och ett mindre socialt nätverk. Under sjukdomsförloppet är det vanligt för drabbade att ha varierande grad av längre, lugna perioder med inslag av kortare, svårare perioder. Sjukdomsvård kan krävas under den svåra perioden, dessutom ökar risken för missbruk av både alkohol och droger (Malmquist et al., 2008).

Typiska livsstilssjukdomar så som diabetes, övervikt och hjärt-/kärlsjukdomar är överrepresenterade till följd av att en person med schizofreni ofta åsidosätter sin egen kroppsliga hälsa. Den beräknade livslängden för en person med schizofreni är avsevärt kortare än normalpopulationen, dels på grund av livsstilssjukdomarna och dels på grund av en ökad risk för suicid (Allgulander, 2014). En vanlig fördom är att personer med schizofreni är mer aggressiva och våldsbenägna. Studier visar att personer med schizofreni som utför våldsbrott, varit våldsbenägna redan innan insjuknandet eller varit våldsbenägna på grund av missbruk av droger och/eller alkohol (Malmquist et al., 2008).

Behandling

Behandling för schizofreni innebär en kombination av läkemedel, utbildning och social terapi. Dessutom krävs behandling av kroppsliga sjukdomar som relaterats till schizofreni (Allgulander, 2014). I dagsläget finns ingen botande behandling. Sjukhusvistelse med efterföljande behandling gör att cirka 30 % av de inlagda mer eller mindre kan återgå till ett normalt socialt liv. Syftet med behandlingen är dels att minska både psykiska, fysiska och sociala symtom, dels minska risken för återfall och dels återinföra individens autonomitet (Malmquist et al., 2008).

Antipsykotiska läkemedel används för behandling. Det är viktigt att hitta rätt dos läkemedel för att minimera biverkningar men ändå uppnå önskat resultat (Socialstyrelsen, 2014). Utbildning och social terapi innefattar program för att få patienten att utveckla sina sociala färdigheter, vilket leder till en effektivare rehabilitering. Anhöriga erbjuds visst stöd och patienten får eventuellt hjälp med skyddat boende eller stöd för att behandla sitt missbruk. Det är viktigt med kontinuerlig uppföljning av behandlingen för att patienten inte ska få återfall (Malmquist et al., 2008). Socialstyrelsen (2014) belyser vikten av att göra patienten delaktig i behandlingen, för att minska risken att patienten undviker exempelvis intag av läkemedel.

Anhörigas del i vårdandet

I mitten av 1900-talet började sjukvården av-institutionalisera den psykiatriska slutenvården. Fler patienter började vårdas hemma av anhöriga, istället för på institutioner (Chan, 2011; Yip, 2000). Av-institutioniseringen var positiv för sjukvårdens ekonomi och minskade

isolationen av psykiskt sjuka, dock tvingas anhörigvårdare ta ett vårdansvar utöver den personliga relation de har till patienten. Anhörigvårdare blir sällan stöttade varken ekonomiskt eller i andra avseenden, och öppenvården bygger till viss del på att den som är sjuk själv ansvarar för sin vård och söker hjälp när det krävs (Chan, 2011). Personer som lider av schizofreni kan ha svårt att klara av planering och omhändertagandet av sin egen hälsa, vilket ställer större krav på anhörigvårdaren (Malmquist et al., 2008).

Delaktighet i vården

Komplicerade situationer uppstår när en anhörig är vårdare och måste inta både en privat och professionell roll. Eldh (2009) beskriver att delaktighet innebär att patienten ges verktyg för att kunna påverka sin vård. De förutsättningar som krävs för att vara delaktig i vården ska erbjudas av hälso- och sjukvårdspersonal. En patient och en vårdare är i ett förhållande där den första är beroende av den andra. Det är således viktigt som vårdare att få patienten och dennes familjs att känna trygghet och att de alla är delaktiga i vården (Willman, 2009). Vid psykiatriska sjukdomar blir det komplicerat när patienten själv inte helt förstår sin sjukdoms yttringar (Malmquist et al., 2008). Den anhöriga får förklara, trots att denne själv kanske inte förstår sjukdomens spektrum fullt ut.

Enligt Socialstyrelsen (2015) är delaktighet ett sätt för patienter att kunna påverka sin vård. Genom både teoretisk kunskap och utvärdering samt utbyte av erfarenheter kan vårdpersonal göra patienten mer delaktig. Den här studien uppmärksammar främst anhörigvårdares delaktighet i vården av deras närstående, vilket kan vara lika viktigt som patientens egen delaktighet.

Problemformulering

Livet som anhörigvårdare till en person med en psykisk sjukdom kan vara lika frustrerande som att själv lida av en psykisk sjukdom. Det finns en stigmatisering av psykiska sjukdomar i vardagen. Genom att ta reda på de upplevelser en anhörigvårdare till en person med schizofreni är med om, kan både psykiskt sjuka, anhöriga och kollegor få en uppfattning om vilka svårigheter en anhörigvårdare ställs inför.

Syfte

Att uppmärksamma anhörigas upplevelser av att leva med och vårda en person med schizofreni. Mer konkret belyses nedanstående frågeställningar:

- Hur mår anhöriga till en person med schizofreni?
- Finns det några skillnader relaterat till anhörigvårdarens relation (partner, syskon, förälder, barn) till patienten?
- Vad görs av sjukvården för att underlätta situationen för anhörigvårdare?
- Vad gör anhörigvårdaren för att underlätta sin situation?

Metod

Litteraturoversikt valdes som metod och beskrivs enligt Friberg (2012) som att skapa en översikt över befintlig kunskap inom ett område.

I databasen Scopus kombinerades sökordet "schizophrenia" med andra MESH-termer som "caregivers", "family" och "adaptation, psychological". Fler sökningar gjordes där sökordet "family" byttes ut mot "spouses", "parents", "partners", "siblings" och "child" för att eventuellt få med olika perspektiv. Dessa sökningar gav dock få träffar, de jämfördes med originalsökningen och alla träffar på de alternativa sökningarna fanns med i originalsökningen.

I databasen Cinahl kombinerades sökordet "schizophrenia" med andra Cinahl-headings som "caregiver burden" och "family". Det gjordes även alternativa sökningar där "family" byttes ut mot "spouses", "parents", "partners", "siblings" och "child".

I databasen PsychINFO kombinerades sökorden "schizophrenia", "caregiver burden", "family" och "experience", vilka alla förutom "experience" var Cinahl-headings. Alternativ till "experience" så som "life experiences" testades men gav få träffar, därför ansågs "experience" vara det bästa alternativet trots att det inte var en Cinahl-heading eller MESH-term. Det gjordes alternativa sökningar där "family" byttes ut mot "spouses", "parents", "partners", "siblings" och "child".

För att undvika bortfall av artiklar som motsvarar syftet för studien användes inte begränsningen "peer reviewed" i sökningarna. För att försäkra att respektive artikel granskats och godkänts kontrollerades artiklarna manuellt i respektive databas. För att få aktuell forskning användes begränsningen max 10 år, vilket innebär att artiklarna var publicerade år 2005-2015.

Slutligen valdes 12 artiklar av totalt 34 artiklar. Sökningen avslutades eftersom många artiklar liknade varandra och under de sista sökningarna framkom inga nya artiklar, en mättnad tycktes råda.

Tabell över artikelsökningar och valda artiklar finns som bilaga 1. En sammanfattning över de valda artiklarna finns som bilaga 2.

För att välja ut de artiklar som slutligen användes i studien kontrollerades det att alla artiklar godkänts av en etisk kommitté eller fått ett likvärdigt etiskt godkännande. Följande avsnitt skulle inkluderas i respektive artikel: syfte (aim), metod med urval och datainsamlingsmetod, korrekta tabeller samt resultat och en diskussion där det även ingick ett avsnitt om begränsningar som författarna ansåg fanns med studien. För respektive kvalitativ artikel användes en mall för kvalitetsgranskning av artiklar med kvalitativ forskningsmetodik, utvecklad av SBU (2013). Se SBU:s mall i bilaga 3. Artikelns kvalitet bedömdes som god om minst 11 av de 21 redovisade frågorna samt underfrågor markerades som "ja".

Innehållsanalys genomfördes enligt Friberg (2012). De viktigaste från resultatet och diskussionen sammanställdes i en tabell för att få fram kärnan ur upplevelserna olika anhörigvårdare haft av att vårda en person med schizofreni. Tillvägagångssättet underlättade för att identifiera likheter och skillnader i respektive artikel. För att få fram de viktigaste resultaten ur de kvalitativa artiklarna sammanställdes resultaten först i punktform i tur och

ordning, varefter olika avsnitt kategoriserades för att få fram likheter och skillnader ur samtliga artiklars resultat.

De kvantitativa artiklarna granskades på samma sätt som de kvalitativa, dessutom skulle tabellerna skulle stämma överens med löpande text. Artiklarnas viktigaste resultat ställdes upp efter varandra tillsammans med funderingar om begränsningar som hade uppkommit under granskningen.

För att få ett greppbart och övergripande resultat kategoriserades de resultat som framkommit in, enligt frågeställningarna, i fem teman: "upplevelser som anhängvårdare", "anhängvårdares generella välbefinnande", "skillnader beroende på anhängvårdarens relation till patienten", "hälso- och sjukvårdens betydelse" samt "strategier för att hantera vårdandet". Under huvudtemat "upplevelser som anhängvårdare" framkom två underteman "skuld och oro inför framtiden" samt "ovisshet och undran över orsaker". Under huvudtemat "strategier för att hantera vårdandet" framkom två underteman "religiös tro" samt "support och en känsla av hopp". Samtliga teman sammanfattade artiklarnas resultat och gav en tydlig bild av upplevelsen av att vara anhängvårdare, vilket överensstämmer med undersökningens syfte.

Resultat

Upplevelser som anhängvårdare

Skuld och oro inför framtiden

Anhängvårdare känner ofta ett stort ansvar för patienten och de är oroliga för hur patienten skulle kunna klara sig själv. Anhängvårdare känner sig isolerade och husbundna. I en intervjustudie från Brasilien beskriver en mamma till fyra vuxna barn, som alla lider av schizofreni, hur hon fått instruktioner av en läkare att vara ute mer och få ensamtid. Problemet är att hon inte kan lämna huset på grund av barnens sjukdom (de Oliveira & Furegato, 2012). Faktorer som gör att anhängvårdare känner mer oro för patienten är dels när de spenderade fler timmar per dag med patienten (Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013), dels levt en längre period med patienten och dels när anhängvårdarna har en högre utbildning (Cw Lam, Ng, & Tori, 2013). Dessa resultat gällde för kvantitativa studier genomförda i Indien respektive Kina.

Enligt en studie med fokusgrupper från Japan av Mizuno, Takataya, Kamizawa, Sakai, och Yamazaki (2013) upplever anhängvårdarna tidvis en rädsla för patientens sjukdom och de symtom som medföljer. Känslor av skuld ersätts med oro för familjens hälsa när patienten blir in- respektive utskriven från slutenvården. *"After I left my son at the hospital, I suffered unbearable emotional pain. I imagined the picture of my son beyond the door, and felt like crying with a sense of guilt."* (Mizuno et al., 2013, s. 74). Enligt de Oliveira och Furegato (2012) samt en intervjustudie från Taiwan av Huang, Hung, Sun, Lin, och Chen (2009) verkar kvinnor vara mer skuldtyngda jämfört med män. Vidare beskrivs en åsidosättning av egna psykiska och fysiska problem från anhängvårdarnas sida, eftersom patientens hälsa alltid sätts i första hand (Mizuno et al., 2013).

Oro inför framtiden är återkommande i flera artiklar, vilket diskuteras av de Oliveira och Furegato (2012), Huang et al. (2009) och Mizuno et al. (2013), Oron hänger ihop med samhällets fördomar mot personer som lider av psykiatriska sjukdomar och en ovilja att släkt och vänner ska få reda på sjukdomen. Enligt en tvärsnittsstudie från Nigeria av Igberase, Morakinyo, Lawani, James, och Omoaregba (2012) skäms mer än hälften av anhängigvårdarna över att vänner och grannar vet att de har en närstående med schizofreni. Olwit, Musisi, Leshabari, och Sanyu (2015) skriver i sin kvalitativa studie från Uganda att anhängigvårdare vill att samhället ska få mer kunskap om psykiska sjukdomar så som schizofreni för att livssituationen för hela familjen ska förbättras.

Ovisshet och undran över orsaker

Närstående till patienter med schizofreni upplever lidande, framförallt under perioder med mycket symtom, när familjen känner att situationen är hopplös. Ibland tar det lång tid för anhängigvårdare att söka hjälp från vården, eftersom sjukdomen tidvis ses som ett straff från Gud eller demoner, vilket är förenat med skuld känslor (Huang et al., 2009). Mörka tankar framkommer från anhängigvårdarnas sida, en undran om livet inte skulle bli enklare för alla om personen med schizofreni gick bort (Mizuno et al., 2013). I början, när en patient blivit diagnostiserad med schizofreni, upplever anhängigvårdarna förvirring kombinerat med känslor av ledsamhet, chock, ilska och smärta (Olwit et al., 2015). Anhängigvårdarna söker tröst i Gud men känner samtidigt en hopplöshet i att Gud inte gör patienten frisk. *“I feel very sad, I feel pain, and I feel like crying (cries). This sadness comes and goes, but it can never go away unless when God decides and I know that she is gone; she is gone. If it's not that, I will always feel sad. (Daughter caretaker, in-depth interview)”* (Olwit et al., 2015, s. 45).

Förnekelse om att patienten lider av schizofreni och svårigheter i att acceptera patientens sjukdom upplevs av familjerna. De vill hitta konkreta svar till anledningen att just deras närstående eller familjemedlemmar drabbats (de Oliveira & Furegato, 2012; Huang et al., 2009; Mizuno et al., 2013; Olwit et al., 2015; Saunders, 2013).

Anhängigvårdares generella välbefinnande

Ungefär en tredjedel (30-40 %) av anhängigvårdare mår psykiskt dåligt av att ha en närstående med schizofreni (Cw Lam et al., 2013; Kate et al., 2013). I en kvantitativ studie från USA upplever anhängigvårdare med kortare tid som primärvårdare en tyngre börda än de som tagit hand om patienten under en längre period (Hernandez, Barrio, & Yamada, 2013). Dessutom upplever anhängigvårdarna att bördan ökar ju fler svårigheter patienten har med sjukdomen (Ishola, 2013). En tyngre börda leder till ett sämre psykiskt mående (Cw Lam et al., 2013). Att ha en närstående med schizofreni leder till att aktiviteter i det dagliga livet samt deltagande i samhället, upplevs stressande av anhängigvårdarna (Ishola, 2013).

Skillnader beroende på anhängigvårdarens relation till patienten

Kvinnliga vårdgivare mår sämre än manliga (Cw Lam et al., 2013; Hsiao & Tsai, 2014). I en tvärsnittsstudie från Taiwan mår de anhängigvårdare som är makar till patienterna sämre än de som är föräldrar. Dessutom påverkar anhängigvårdarens ålder också det generella välbefinnandet - ju yngre anhängigvårdaren är desto sämre välbefinnande (Hsiao & Tsai, 2014). Anhängigvårdare i en relation mår bättre än anhängigvårdare som är ensamstående (Kate et al., 2013).

Attityder gentemot patienterna med schizofreni skiljer sig beroende på kön. I en kvantitativ studie från USA tenderar pappor att vara mer ursäktande för sina barns, med schizofreni, beteenden genom att förstå att agerandet till viss del beror på sjukdomen (Greenberg & Ghosh, 2012). På det sociala planet är kvinnor mer aktiva än män. Män som ofta känner sig stressade får ökat välbefinnande av att uppleva social interaktion. En minskning av sociala aktiviteter förbättrar måendet för kvinnor som i stor utsträckning hjälper sina barn som lider av schizofreni. Hos män som hjälper sina barn med dagliga aktiviteter blir bördan tyngre ju mer de engagerar sig i barnens aktiviteter. Kvinnliga anhängvårdare som är verksamma i yrkeslivet upplever mindre börda än de som är arbetslösa (Greenberg & Ghosh, 2012).

Anhängvårdare som är syskon, nära släkt eller vän till patienten upplever mindre börda än anhängvårdare som är förälder till patienten (Hsiao & Tsai, 2014). Vårdgivare i åldrarna 41-60 år upplever att ekonomin påverkas negativt av att vårda en anhäng med schizofreni (Ishola, 2013). När patienterna är i 20-årsåldern upplever anhängvårdarna större oro och spänning än när patienten är äldre (Cw Lam et al., 2013).

Hälso- och sjukvårdens betydelse

Sjukvårdens roll är en viktig del i anhängvårdarnas liv. Enligt åsikter framförda av Huang et al. (2009), Mizuno et al. (2013) och Saunders (2013) anses vården otillräcklig. Familjerna känner sig diskriminerade, utsatta och förda bakom ljuset. Läkare och annan personal ger inte tillräcklig information om medicinering och annan behandling. Enligt en anhängvårdare vill familjen ha raka och ärliga svar från början om schizofreni. Familjen vill ha information om samtliga symtom som kan uppkomma samt dess kroniska karaktär eftersom det då skulle vara lättare att acceptera sjukdomen (Mizuno et al., 2013). Enligt en intervjustudie från USA av Saunders (2013) känner sig anhängvårdarna övergivna av vården när patienten befinner sig i en svårare episod av sin sjukdom. En känsla av ensamhet och brist på support från både släkt och vården är vanligt förekommande för anhängvårdarna menar Saunders (2013).

I en tvärsnittsstudie från Nigeria upplevs hälso- och sjukvården inte särskilt tillgänglig för anhängvårdare när patienterna var inlagda på sjukhus under långa perioder (Ishola, 2013). För att minska stigmatiseringen och säkra patientens framtid utan anhängvårdare som hela tiden står bakom patienten, vill anhängvårdarna sprida information om sjukdomen till allmänheten (Huang et al., 2009; Saunders, 2013). Det råder delade meningar om vårdens tillgänglighet samt information från och förlitandet på hälso- och sjukvårdspersonal. Enligt de Oliveira och Furegato (2012) är läkarna upphöjda nästintill på Guds nivå. Anhängvårdarna är tacksamma för den hjälp som erbjuds och generellt finns en uppfattning om att de behov som finns tillgodoses, speciellt från öppenvården (de Oliveira & Furegato, 2012).

I en annan studie beskrivs vårdpersonalen vara hjälpsam genom att erbjuda läkemedel för att lindra symtom från schizofrenin, något som inte upplevs i övriga studier. När personal från sjukvården upplevs vara hjälpsamma lyssnar de aktivt, visar förståelse och erbjuder uppföljning för behandlingen av patienten (Olwit et al., 2015). I studien av Olwit et al. (2015) beror en stor del av sorgen och lidandet på vårdpersonalen eftersom det finns kommunikationsproblem med sjukvården. Anhängvårdarna upplever en känsla av att hälso- och sjukvårdspersonal inte lyssnar samt är ointresserade. *“Health workers are the most painful thing for me. It's true we have patients who make us sad but health workers make us sadder.”* (Olwit et al., 2015, s. 46).

Strategier för att hantera vårdandet

De anhängigvårdare som funderar över sjukdomen (orsak, symtom etc.) och försöker förstå eller förutsäga de problem den medför upplever mer spänning och större oro än de som inte använder sig av denna strategi. Anhängigvårdare som självmedicinerar med alkohol, droger, tobak eller läkemedel har ett ökat övervakningsbehov och känner mer spänning/oro (Kate et al., 2013). Anhängigvårdare som undviker problemen eller isolerar sig från social interaktion är mer oroliga. Att undvika att ingripa eller att överreagera när patienten gör något anhängigvårdaren ogillar ger större oro och spänning. Ju mer välfungerande strategier anhängigvårdarna hittar för att hantera schizofrenin och sin egen oro desto högre välbefinnande har anhängigvårdarna (Kate et al., 2013).

Vetskap om att patienten mår bra ger stor glädje och tillfredsställelse för anhängigvårdare. Vård av patienten gör att anhängigvårdarna känner sig behövda, vilket ger dem tillfredsställelse. Många anhängigvårdare använder sig av vårdandet för att visa sin kärlek till patienten (Hsiao & Tsai, 2014). De anhängigvårdare som känner hopp för patientens framtid upplever en lägre börda att ta hand om patienten. Nivån av hopp anhängigvårdarna har om framtiden, påverkar framtiden, socialisering och psykisk samt fysisk hälsa (Hernandez et al., 2013).

Religiös tro

Religion är en aspekt som får anhängigvårdare och familjer att känna hopp och orka fortsätta leva. Saunders (2013) har kommit fram till att förlitandet på Gud gör att anhängigvårdarna känner att det yttersta ansvaret inte vilar på deras axlar. Endast känslan av att Gud är närvarande hjälper anhängigvårdare i deras vardag enligt de Oliveira och Furegato (2012). Huang et al. (2009) beskriver att familjer frågar Buddha om hjälp för att hantera sjukdomen och få ny kraft. Religion beskrivs även som ett sätt att hantera en annars svårhanterlig vardag. Genom att be eller läsa bibeln kan anhängigvårdarna få styrka att fortsätta med vardagliga sysslor och fortsätta försöka vara positiv (Olwit et al., 2015).

Support och en känsla av hopp

Hur stor betydelse stöd från släkt, vänner och grannar har råder det delade meningar om i studierna. Enligt Olwit et al. (2015) är andra närstående en viktig del för att fortsätta orka hantera patienten med schizofreni. Anhängigvårdarna får stöd, tröst samt sympati från andra närstående. Mizuno et al. (2013) menar att familjens kärlek och en vetskap om att alla vill varandra väl ger styrka åt anhängigvårdarna.

Hopp om förbättring är genomgående i resultatet. Hopp i att schizofrenin kan botas eller lindras ger anhängigvårdarna ork. Att försöka tänka positivt är ett sätt anhängigvårdarna hanterar sjukdomen på (de Oliveira & Furegato, 2012; Huang et al., 2009; Mizuno et al., 2013). "I tried to keep positive thinking when deal with my daughter's illness. I keep reminding myself that I will get weaker if I think negatively." (Huang et al., 2009, s. 879).

Diskussion

Metoddiskussion

Anhörigvårdares upplevelser vid schizofreni skiljer sig mycket på individnivå. Med tanke på den tidsramen studien är begränsad till, blir det omöjligt att få med all forskning som bedrivits inom studiens studie. Sökningarna har varit så breda att det har funnits en möjlighet att inkludera artiklar utifrån valda begränsningar relaterat till frågeställningarna.

Varje artikel är etiskt godkänd och håller en genomgående god kvalitet. Samtliga artiklar har granskats av annan instans (peer reviewed). Kvalitetsgranskningen genomfördes genom att varje artikel bedömdes utifrån SBU:s mall (SBU, 2013). Artiklarna bedömdes som av god kvalitet om minst 11 av 21 frågor markerades som ”ja” i protokollet. Artiklarna med god kvalitet inkluderades i studien. Efter kvalitetsgranskningen har en del artiklar uteslutits på grund av att fokus legat på andra aspekter än vad som ansågs relevant för problemområdet, till exempel att artiklarna tagit upp fler sjukdomar än bara schizofreni. Andra artiklar har valts bort på grund av otillräckliga resultat, eller tabeller som ej stämde överens med löpande text. Det är svårt att vara helt objektiv i en översiktsstudie eftersom egna värderingar alltid spelar in. Det har funnits en medvetenhet om att urvalet av artiklar kan färgas av egna värderingar, vilket har försökts undvikas.

Det har varit en god variation av olika geografiska områden, i studierna som granskats. Både nord- och Sydamerika finns representerade: olika stater i USA täcks (Greenberg & Ghosh, 2012; Hernandez et al., 2013; Saunders, 2013) och en studie genomfördes i Brasilien (de Oliveira & Furegato, 2012). Flera länder i Asien finns med: Japan (Mizuno et al., 2013), Taiwan (Hsiao & Tsai, 2014; Huang et al., 2009), Kina (Cw Lam et al., 2013) samt Indien (Kate et al., 2013). Dessutom finns studier från Afrika också representerade: Uganda (Olwit et al., 2015) och Nigeria (Igberase et al., 2012; Ishola, 2013). De geografiska områden som inte täcks är bland annat Europa, vilket är en begränsning på grund av kulturella skillnader. Flera av studierna tog upp religiös tro och det är tveksamt om religiös tro skulle påverka svenska anhörigvårdare. En stark religiös tro inte är lika vanligt i Sverige som i vissa av länderna där studierna är genomförda.

Resultatdiskussion

Upplevelser som anhörigvårdare

Utifrån de artiklar som granskats var fem teman gemensamma för många artiklars resultat. Skuld och oro inför framtiden kan hänga ihop med ursprunget till sjukdomen, vilket bevisats kunna bero på genetiska anlag (Ripke et al., 2014). Många av anhörigvårdarna i artiklarna var föräldrar till patienten. Om föräldern vet med sig att schizofreni förekommer i släkten kan föräldern få en känsla av skuld. Att många anhörigvårdare var föräldrar enligt artiklarna stämmer överens med bakgrundsinformation om att de flesta som insjuknar i schizofreni drabbas i sena tonåren eller tidig vuxen ålder (Socialstyrelsen, 2014), vilket innebär att patienterna ofta blir omhändertagna av sina föräldrar i fortsättningen. Anhörigvårdare oroar sig över hur det ska bli för patienten i framtiden, ofta efter att anhörigvårdaren gått bort, vilket indikerar ett behov av större support. Support behövs både från sociala resurser men även från hälso- och sjukvården. Som tidigare beskrivits grundar sig öppenvården delvis på att den som är sjuk tar sig dit efter behov (Chan, 2011), vilket inte fungerar om en patient som lider av schizofreni åsidosätter sitt eget välmående och hälsa. Många anhörigvårdare känner skuld

som kan böttna i oro över deras egen roll i sjukdomens utbrytande. Anhörigvårdare med stark religiös tro har tankar om att det är en högre makt som straffar familjen eller patienten. Det är tveksamt om religiös tro skulle påverka svenska anhörigvårdare eftersom en stark religiös tro inte är lika vanligt i Sverige som i vissa av länderna där studierna är genomförda. Om anhörigvårdaren ser sjukdomen som ett straff för patienten kan skulden överföras på patienten och leda till förakt. Vissa anhörigvårdare som inte alls accepterar patientens sjukdom kan fara illa. Om anhörigvårdarna inte inser att behandling krävs eller inte är medvetna om på vilka indikationer patienten bör söka hjälp.

Anhörigvårdares generella välbefinnande

Psykisk ohälsa, lidande och isolering är symtom och tecken som upplevs hos anhörigvårdare och som bör tas itu med. Den höga andelen anhörigvårdare som visade sig må psykiskt dåligt av sin situation var skrämmande hög. Det verkar som att psykisk ohälsa, lidande och isolering hänger ihop och resultatet blir en ond cirkel. Isoleringen påverkar varken den psykiska hälsan eller lidandet till något positivt enligt resultaten. Något som visade sig var att anhörigvårdare med kortare tid som primärvårdare upplevde en högre börda än de som tagit hand om patienten under en längre period. De som nyligen fått rollen som anhörigvårdare vet antagligen inte hur schizofreni kommer till uttryck eller vilka problem som uppstår beroende på sjukdomen. Anhörigvårdare som tagit hand om patienten en längre tid har således börjat känna en större acceptans inför sin och patientens situation. Med erfarenhet växer människor, och även om en lång tid av vårdande kan tära på en person utvecklas goda strategier för att själv hantera sin situation. Motsägelsefullt är att långa perioder av vårdande ledde till högre börda vilket också framkom. Antagligen är skillnaden avlastning från vänner, släkt och vården så att anhörigvårdaren då och då får chans att slappna av och ladda om.

Skillnader beroende på anhörigvårdarens relation till patienten

Det visade sig att kvinnor, makar och yngre anhörigvårdare upplevde en högre börda än respektive motsatta förutsättningar. Kvinnor verkade hjälpa sina patienter mer än männen. Ju fler uppgifter anhörigvårdaren tog på sig, desto sämre mårde de. Vårdens uppgift blir att erbjuda stöd och samtal om situationen för att underlätta för anhörigvårdare. Patienten och anhörigvårdaren är beroende av hälso- och sjukvårdspersonal i förhållandet som uppstår (Willman, 2009), vilket gör att endast aktivt lyssnande och erbjudande av delaktighet i både behandling och uppföljning kan utgöra skillnad i bördan för anhörigvårdaren (Eldh, 2009). Vikten av att ha någon att diskutera med och lägga över en del av bördan på visade sig i resultatet där anhörigvårdare i en relation mårde bättre än ensamstående.

Religiös tro visade sig kunna orsaka hjälplöshet hos anhörigvårdare. Orsaken till sjukdomen och anledningen till att patienten inte botades berodde på någon annan än anhörigvårdarna själva. Religionen fungerade dock i högre grad som en avlastning för anhörigvårdare. Tack vare ett förlitande på att en högre makt hade det yttersta ansvaret försvann känslan av ensamhet. Religiös tro kan vara geografiskt såväl som kulturellt begränsat. I ett land som Sverige där inte lika många aktivt praktiserar religiös tro skulle religiös tro antagligen inte ha samma effekt. I enlighet med Willman (2009) kan omvårdnadspersonalen få uppgiften att försöka vägleda och skapa en meningsfullhet för patienten såväl som anhörigvårdaren. Övriga anhöriga, släkt och vänner utgör också en del av gemenskapen för anhörigvårdarna. Känslan av att inte vara ensam är överhängande i flera av våra olika teman, och hänger ihop med en känsla av sammanhang och delaktighet i det lidande som schizofreni orsakar. Enligt Langius-Eklöf (2009) bidrar begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet till en känsla av sammanhang för såväl patienter som anhörigvårdare. Begripligheten får mening genom att

anhörigvårdare läser sig till kunskap om schizofreni och dess orsaker. I Sverige kan vi anta att den generella törsten efter kunskap om de sjukdomar som drabbar oss eller anhöriga är högre. I Sverige accepteras troligtvis inte svaret att Gud bestämt vem som ska drabbas eller inte. Meningsfullhet hör ihop med både religiös tro och motivation inför vardagen.

Hälso- och sjukvårdens betydelse

Gemensamt för många av anhörigvårdarna är att hälso-och sjukvården samt släkt och vänner brister i stöttandet av patienten och anhörigvårdaren. Ett dåligt bemötande och okunskap från hälso-och sjukvårdspersonal ska inte accepteras. Resultaten stämmer överens med uppfattningen om stigmatisering av psykiatriska sjukdomar inom både vården och samhället. Schizofreni har beskrivits som en ekonomiskt belastande sjukdom för vården på grund av dess kroniska karaktär (Chan, 2011). En strategi för att sänka kostnaderna har varit att låta patienterna i större grad vårdas hemma (Chan, 2011; Yip, 2000). Stödet vården ger anhörigvårdare är viktigt för att anhörigvårdarna ska fortsätta orka ta hand om patienten. En del anhörigvårdare som visat bristfälliga kunskaper om schizofreni behöver mer information om sjukdomen, vilket kan göra vardagen och sjukdomen mer hanterbar. Okunskap kan vara en anledning till att anhörigvårdare upplever sig dåligt bemötta av sjukvården. Stigmatisering, okunskap och rädsla kan tillsammans troligtvis bidra till att personal visar en ovilja att närma sig patienter med schizofreni. Mer information om psykiska sjukdomar måste spridas för att personal ska kunna känna sig bekväma runt patienter med psykisk sjukdom. Omvårdnadspersonal hade dock inte genomgående varit endast till problem för anhörigvårdarna. De anhörigvårdare som kände sig bekräftade och sedda påpekade en gemensam nämnare som egenskap hos personalen; aktivt lyssnande. Det är viktigt att komma ihåg, även om okunskap råder går det alltid att lyssna och försöka förstå både anhörigvårdaren och patientens historia och upplevelser. Okunskap kan annars bidra till en minskad begriplighet för anhörigvårdare och patient (Langius-Eklöf, 2009).

Strategier för att hantera vårdandet

De olika strategier anhörigvårdare använde för att hantera situationen hängde alla ihop med delaktighet och ett tydligt budskap om att "lagom är bäst". Anhörigvårdare mådde sämre både när de överanalyserade och överreagerade såväl som engagerade sig för lite. Närvarande av en känsla av hopp var genomgående positivt för anhörigvårdare. Willman (2009) diskuterar också hälso-och sjukvårdspersonalens uppgift att förmedla hopp såväl som att skapa meningsfullhet och aktivt lyssna. Hanterbarhet är en del av den totala känslan av sammanhang som strävas efter att uppnås (Langius-Eklöf, 2009). Genom att använda sig av strategier som fungerar individuellt uppnås känslan av sammanhang till slut.

Svagheter

Det finns en del svagheter i de artiklar som använts i studien. En begränsning i att resultatet enbart är tillämplbart på populationen i samma geografiska område som studien är utförd i ses i samtliga kvalitativa studier (de Oliveira & Furegato, 2012; Huang et al., 2009; Mizuno et al., 2013; Olwit et al., 2015; Saunders, 2013). Samma geografiska begränsning nämns även i vissa av de kvantitativa studierna (Greenberg & Ghosh, 2012; Hernandez et al., 2013; Igberase et al., 2012). Begränsad generalisering är mer accepterat gällande de kvalitativa studierna. Saunders (2013) är ensam författare vilket bedöms som en begränsning eftersom studien är kvalitativ. Som ensam författare finns det svårigheter i att vara objektiv, vilket kan leda till icke reliabla resultat när det gäller djupare intervjuer. Saunders (2013) nämner att antalet deltagare är få, men på grund av forskningsansatsen som tidigare nämnts, ansågs begränsningen inte påverka studiens tillförlitlighet. de Oliveira och Furegato (2012)

genomförde intervjuer hemma hos familjen och med endast ett föräldrapar, vilket medförde störningar från övriga familjen som avbröt intervjuerna. Överförbarheten på andra familjer med en eller flera personer med schizofreni blir svår när endast en familjs upplevelser blir beskrivna. Mizuno et al. (2013) hade få deltagare och även en låg villighet att delta av de tillfrågade. Endast 11 av 51 tillfrågade tackade ja. Deltagarna var även samtliga medlemmar i anhörigföreningar, vilket medförde en del förkunskaper om sjukdomen och en uppfattning om hur andra anhörigvårdare upplever sjukdomen. I studien genomförd av Huang et al. (2009) är deltagarna uppsamlade från öppenvårdsmottagningar, vilket medför anhöriga till "friskare" patienter med schizofreni jämfört med patienter som är inlagda på sjukhus.

Studien av Igberase et al. (2012) genomfördes med anhörigvårdare vars patient med schizofreni var under behandling för sjukdomen. Författarna diskuterar att behandlingen kostar pengar i Nigeria, vilket gör att ekonomiskt sett är deltagarna inte representativa för resten av befolkningen. Detsamma gäller studien av Ishola (2013) som också är från Nigeria. För att få en hög validitet ville författarna ha 30 % deltagande från anhöriga till patienter inlagda på sjukhusen. Rekryteringen avslutades när antalet deltagare, motsvarande den procentsatsen, var uppnått (Ishola, 2013). Urvalet var inte slumpmässigt vilket anses som en begränsning. Hernandez et al. (2013) gjorde studien med enbart låginkomsttagande deltagare. Samtliga deltagare var latinamerikaner, vilket medför kulturella värderingar om familjens relationer som kan påverka resultatet. Trots att studien är kvantitativ är deltagarantalet få, vilket kan påverka studiens tillförlitlighet. Resultaten bedöms ändå vara tillämpbara. Hernandez et al. (2013) undersökte om hopp påverkar bördan, men diskuterar att bördan lika gärna kan påverka hoppet. Fokuseringen ligger på objektiv bördan och inte den subjektivt upplevda bördan av att vara anhörigvårdare. Studien av Kate et al. (2013) undersökte anhörigvårdare till patienter som varken var inskrivna på sjukhus eller i kommunal vård. Författarna diskuterar det höga antalet män som anhörigvårdare, vilket är ovanligt. Tidigare studier genomförda i Indien skiljer sig i könsfördelningen där vissa har flest kvinnor, vissa flest män (Kate et al., 2013). Det behövs fler studier med större urval och under en längre period för att applicera resultatet till en större andel anhörigvårdare i Indien.

Studien av Greenberg och Ghosh (2012) fick resultatet att mödrar och fäder hjälper sina barn med schizofreni till olika grad. Enligt författarna bör detta tolkas med försiktighet då frågan ställdes på olika sätt. Mödrar blev tillfrågade "hjälp du ditt barn med dagliga sysslor?". Om modern svarade ja ställdes följdfrågan "hur mycket?". Fäder blev endast tillfrågade med en fråga, hur mycket de hjälpte barnet. Det upptäcktes att de fäder som tackat nej till att delta i studien var yngre och arbetade mer jämfört med de fäder som deltagit, vilket kan ge skillnader i resultatet. Greenberg och Ghosh (2012) redovisar även brist på olika etniciteter i studien. Författarna menar att man varken kan tillämpa resultatet på andra etniska tillhörigheter eller till majoriteten av anhörigvårdare världen över. Författarna anser ändå att styrkorna i studien överväger svagheter. Cw Lam et al. (2013) och Hsiao och Tsai (2014) påpekar att en begränsning i deras studier var att studierna är utförda vid endast ett tillfälle. Mängden bördan kan variera över tid och därför kan det vara svårt att generalisera resultatet på resten av befolkningen. Hsiao och Tsai (2014) skriver att deltagarna i deras studie själva fick söka in, vilket kan innebära att anhörigvårdarna med mindre bördan valt att delta men inte anhörigvårdarna med högre bördan.

Gällande könsfördelningen är majoriteten av anhörigvårdarna i de studier som granskats kvinnor samt föräldrar till patienten med schizofreni (Cw Lam et al., 2013; Hernandez et al., 2013; Ishola, 2013). I studien av Greenberg och Ghosh (2012) var samtliga anhörigvårdare

föräldrar och lika många kvinnor som män. I studien av Igberase et al. (2012) var hälften av anhörigvårdarna föräldrar och könsfördelningen var 50/50. En studie skilde sig i könsfördelningen där majoriteten var män, vilket tidigare diskuterats (Kate et al., 2013).

Slutsats

Många upplevelser från anhörigvårdarna har framkommit i studien och redovisats i resultatet. Anhörigvårdares psykosociala hälsa är generellt sett inte särskilt hög då 30-40% uppger att de mår psykiskt dåligt. Den största skillnaden i hur anhörigvårdare mår är beroende på relationen till patienten, då föräldrarna upplever den största bördan. Ingen skillnad redovisades beroende på patientens kön men däremot så visade det att om patienten var yngre, upplevdes mer oro och spänning. Sjukvårdens viktigaste uppgifter är att erbjuda stöd och aktivt lyssna. Anhörigvårdarna hade många olika strategier som fungerar olika bra.

Klinisk tillämpning

Schizofreni är en komplicerad och svårbehandlad sjukdom som kräver att patienten såväl som anhörigvårdare blir sedda och får känna hopp inför framtiden. Resultat visar på den viktiga uppgift omvårdnadspersonal har för att stötta och underlätta för anhörigvårdare i vardagen.

Fortsatt forskning

Fortsatt forskning krävs inom området för att kunna redovisa praktiska strategier som anhörigvårdarna kan använda sig av för att ytterligare underlätta omvårdnaden av en patient med schizofreni. Utbildning för omvårdnadspersonal är också önskvärt för att ge personal verktyg för stöttning vid anhörigvård.

Referenslista

- Allgulander, Christer. (2014). *Klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association D. S. M. Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5.). Arlington, Va: American Psychiatric Association.
- Chan, Sally Wai-chi. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349.
- Cw Lam, Paul, Ng, Petrus, & Tori, Christopher. (2013). Burdens and Psychological Health of Family Caregivers of People with Schizophrenia in Two Chinese Metropolitan Cities: Hong Kong and Guangzhou. *Community Mental Health Journal*, 49(6), 841-846.
- de Oliveira, Renata Marques, & Furegato, Antonia Regina Ferreira. (2012). An elderly couple and their long life raising four schizophrenic children. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 46(3), 618.
- Eldh, Ann Catrine. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 45-62). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, Febe. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Greenberg, Jan, & Ghosh, Subharati. (2012). Gender Difference in Caregiving Experience and the Importance of Social Participation and Marital Satisfaction Among Aging Mothers and Fathers of Adults With Schizophrenia. *Social Work in Mental Health*, 10(2), 146-168.
- Hernandez, Mercedes, Barrio, Concepción, & Yamada, Ann-Marie. (2013). Hope and Burden among Latino Families of Adults with Schizophrenia. *Family Process*, 52(4), 697-708.
- Hsiao, Chiu-Yueh, & Tsai, Yun-Fang. (2014). Caregiver Burden and Satisfaction in Families of Individuals With Schizophrenia. *Nursing Research*, 63(4), 260-269.
- Huang, X. Y., Hung, B. J., Sun, F. K., Lin, J. D., & Chen, C. C. (2009). The experiences of carers in Taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: a phenomenological study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 16(10), 874-883.
- Igberase, Osayi O., Morakinyo, Olufemi, Lawani, Ambrose O., James, Bawo O., & Omoaregba, Joyce O. (2012). Burden of care among relatives of patients with schizophrenia in midwestern Nigeria. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(2), 131-137.
- Ishola, AdevinkaGanivat. (2013). BURDEN OF FAMILIES CARING FOR PEOPLE LIVING WITH SCHIZOPHRENIA IN TWO SELECTED HOSPITALS IN IBADAN,OYO STATE, NIGERIA. *West African Journal of Nursing*, 24(1), 1-14 14p.
- Kate, Natasha, Grover, Sandeep, Kulhara, Parmanand, & Nehra, Ritu. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian journal of psychiatry*, 6(5), 380.
- Langius-Eklöf, A. (2009). Känsla av sammanhang. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 95-111). Lund: Studentlitteratur.
- Malmquist, Jörgen, Danielsson, Ulf, & Alfelt, Stefan. (2008). *medikon*. Malmö: Bertmark.

- Mizuno, Eriko, Takataya, Kumiko, Kamizawa, Naotoshi, Sakai, Ikue, & Yamazaki, Yoko. (2013). Female families' experiences of caring for persons with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 27(2), 72.
- Olwit, Connie, Musisi, Seggane, Leshabari, Sebalda, & Sanyu, Ingvar. (2015). Chronic sorrow: lived experiences of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Butabika Mental Hospital, Kampala, Uganda. *Archives of psychiatric nursing*, 29(1), 43-48.
- Ripke, Stephan, Neale, Benjamin M., Corvin, Aiden, James, T. R. Walters, Farh, Kai-How, Holmans, Peter A., . . . Medicinska, fakulteten. (2014). Biological insights from 108 schizophrenia-associated genetic loci. *Nature*, 511(7510), 421-427.
- Saunders, Jana. (2013). "At Wits' End!": Perspectives of Hispanic Caregivers of a Family Member with Schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(6), 451-458.
- SBU. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- Socialstyrelsen. (2004). Termbanken- anhörig. Hämtad 2015-10-23, från <http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=273>
- Socialstyrelsen. (2014). *Nationella riktlinjer för antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd - Komplettering av nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- WHO. (2015). Mental Health- Schizophrenia. Hämtad 2015-10-23, från http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/
- Willman, Ania. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 27-43). Lund: Studentlitteratur.
- Yip, Kam-Shing. (2000). Have Psychiatric Services in Hong Kong Been Impacted by the Deinstitutionalization and Community Care Movements? *Administration and Policy in Mental Health*, 27(6), 443-449.

Bilaga 1

Tabell över artikelsökningar och valda artiklar:

Datum databas	Sökord	Begränsningar	antal träffar	lästa abstract	granskade artiklar	valda artiklar
2015-10-09 Scopus	Schizophrenia AND caregivers AND family AND adaptation, psychological	max 10 year, Document type: Article or Review	90	21	7	Hsiao och Tsai (2014) Kate et al. (2013)
2015-10-09 Cinahl	Schizophrenia AND "caregiver burden" AND family	max 10 year	76	38	20	de Oliveira och Furegato (2012) Greenberg och Ghosh (2012) Hernandez et al. (2013) Huang et al. (2009) Igberase et al. (2012) Ishola (2013) Mizuno et al. (2013) Saunders (2013)
2015-10-15 PsychINFO	schizophrenia AND "caregiver burden" AND family AND experience	Max 10 year	49	14	7	Cw Lam et al. (2013) Olwit et al. (2015)

Bilaga 2

Översikt av valda artiklar: studiedesign, syfte, sammanfattat resultat samt begränsningar.

Artiklar	Studiedesign	Syfte	Resultat	Begränsningar
Cw Lam et al. (2013)	En kvantitativ studie från två städer i Kina: 39 anhängvårdare från Hong Kong och 70 anhängvårdare från Guangzhou. Samtliga deltagare rekryterades från icke-statliga organisationer för psykisk ohälsa.	Att kvantifiera sambandet mellan anhängvårdares plikter och deras psykiska symtom.	Anhängvårdarna från Guangzhou upplevde högre börda än de från Hong Kong. Det fanns ingen signifikant skillnad för den psykiska hälsan i de båda städerna. Det fanns höga associationer mellan vårdbörda och anhängvårdares psykiska hälsa.	Studien inte är av longitudinell karaktär och mäter börda och psykiska hälsan endast vid ett tillfälle. Geografisk begränsning till anhängvårdare vars patienter med schizofreni befinner sig i två olika storstäder i Kina gör att generalisering till resten av befolkningen blir svår. Forskarna använder sig inte av några tabeller vilket försvårade granskningen,
de Oliveira och Furegato (2012)	En kvalitativ artikel från Brasilien som bygger på intervjuer av ett äldre par (mor och far) om hur livet varit med fem barn där fyra av dem visat sig lida av schizofreni.	Att identifiera, bland föräldrar till dessa patienter, moment i deras vardagliga kontakt med den psykiska sjukdomen och vården de får av sjukvården.	Tre teman visade sig: "Kunskap och uppfattning om sjukdomen från och med debuten", "svårigheter och begränsningar i det dagliga livet med schizofreni" samt "föräldrarnas uppfattning om den vården som gavs och deras föreställningar om vården". Modern kände skuld och svårigheter i det dagliga livet, fadern hade det svårare med att erkänna att begränsningar fanns. De båda litade på vården. En religiös tro var närvarande.	Geografisk begränsning som hänger ihop med att endast en familj undersökts. Intervjuerna genomfördes hemma hos paret med de nu vuxna barnen närvarande, vilket innebar kontinuerliga avbrott i intervjun.
Greenberg och Ghosh (2012)	En kvantitativ studie från USA där 201 mödrar och 104 fäder var med i en longitudinell undersökning. Mödrarna genomgick intervjuer och fyllde i en enkät. Deras män blev tillfrågade att delta och av 162 fäder godkände 104 stycken.	Att undersöka skillnader och likheter mellan mammor och pappor i deras nivå av stress, känsla av börda, erfarenhet av depressionssymtom och välbefinnande, sociala aktiviteter, och tillfredsställelse av giftermålet när båda är knutna till samma stressande vårdgivaruppgift.	Män och kvinnor var lika sårbara för stress relaterat till att vara vårdgivare. Varken äktenskaplig tillfredsställelse eller socialt deltagande minskade stressens effekter på välmående. Mödrarna hjälpte sina barn i vardagen mer än fäder. Av de mödrar som arbetade upplevde de lägre börda än arbetslösa. Fäder var mer ursäktande till barnets utagerande och hänvisade till att det berodde på sjukdomen.	Geografisk begränsning till USA. Enligt författarna bör resultatet att mödrar hjälper barnen mer än fäderna tolkas med försiktighet då frågan ställdes på olika sätt. Mödrar fick två frågor medan fäder bara svarade på en. De fäder som tackat nej till att delta i studien var yngre och arbetande mer jämfört med de som deltagit, vilket kan ge skillnader i resultatet. Det finns brist på olika etniciteter i studien, vilket hör ihop med den geografiska begränsningen och bidrar till svårigheter med tillämpbarheten.
Hernandez et al. (2013)	En kvantitativ studie från USA där 54 anhängvårdare till 54 patienter inskrivna i öppenvården deltog. Samtliga var latinamerikaner.	Att undersöka sambandet mellan hopp och börda hos latinamerikanska familjemedlemmar till personer med schizofreni.	En känsla av hopp sänkte börda och bekräftade hypotesen. Kortare tid som anhängvårdare visade sig innebära lägre börda än de som vårdat en längre tid.	Enbart låginkomsttagande deltagare, de var också latinamerikaner vilket medför kulturella värderingar. Få deltagare trots en kvantitativ ansats. Fokuseringen ligger på objektiv börda och inte den subjektivt upplevda börda av att vara anhängvårdare.

Hsiao och Tsai (2014)	En kvantitativ tvärsnittsstudie från Taiwan där 140 familjer (243 anhängigvårdare totalt) deltog. Rekryterade från två psykiatrisjukhus.	Att undersöka vårdgivarbörda och tillfredsställelse hos individer och familjer samt sambandet mellan vårdgivarbörda på vårdgivarens tillfredsställelse med vården av en taiwanes patient med schizofreni.	Höga nivåer av börda relaterades till: kvinnlig anhängigvårdare, högre krav från familjen, minskad känsla av sammanhang och lägre ömsesidighet. Lägre börda associerades till att anhängigvårdaren var syskon eller nära släkting/vän till patienten. Tillfredsställelse var positivt associerad med anhängigvårdarens ålder, känsla av sammanhang och ömsesidighet.	Studien är utförd vid endast ett tillfälle. Deltagarna fick själva söka in och det kan då vara så att de med mindre börda valt att delta. Det finns en geografisk begränsning till de två sjukhus i Taiwan som användes för rekrytering. Samtliga anhängigvårdare hade en patient med schizofreni inlagd på sjukhus när studien genomfördes.
Huang et al. (2009)	En kvalitativ artikel från Taiwan där tio utvalda anhängigvårdare deltog i individuella intervjuer.	Att utforska erfarenheter och upplevelser hos vårdare som lever tillsammans med en person med schizofreni, inom den kulturella miljön i Taiwan.	Tre teman visades: "Vårdbörda", "emotionell börda" samt "strategier för att hantera". Åtta subteman kom också fram som beskriver varje tema ytterligare.	Deltagarna rekryterades från öppenvårdsmottagningar, vilket gör att deras anhöriga med schizofreni antagligen är "friskare" än andra som vårdas inlagda på sjukhus.
Igberase et al. (2012)	En kvantitativ artikel från Nigeria där 200 anhängigvårdare till patienter med schizofreni inlagda på sjukhus deltog.	Att fastställa sambandet mellan sociodemografiska faktorer och mängden börda upplevd av anhängigvårdare till patienter med schizofreni.	Mer än hälften av anhängigvårdarna skämdes för patientens schizofreni. Anhängigvårdare upplevde högre ekonomisk börda, social stigmatisering och subjektiv stress. Anhängigvårdare till arbetslösa patienter hade högre börda. Nivån av börda visade relateras till anhängigvårdarens utbildningsnivå, patientens ålder och om arbete fanns.	Geografisk begränsning: Nigeria. Patienten skulle varit diagnostiserad med Schizofreni och behandlats under minst två år vilket gör att man missar "nya" anhängigvårdare. Författarna beskriver den ekonomiska situationen som god för deltagarna eftersom behandling på sjukhus kostar pengar i Nigeria.
Ishola (2013)	En kvantitativ tvärsnittsstudie från Nigeria med 150 anhängigvårdare till patienter med schizofreni.	Att fastställa i vilken utsträckning patientens och anhängigvårdarens sociodemografiska faktorer bidrar till börda. Och att identifiera de funktionsnedsättningarna hos patienten som bidrar till den upplevda bördan.	Det fanns ett samband mellan förlust av inkomst och anhängigvårdarens sociodemografiska värden, där medelålders vårdgivare visade sig ha en större ekonomisk börda än övriga. Hög börda kunde relateras till patientens handikapp. Således blev båda hypoteser motbevisade.	Eftersom studien är från Nigeria och behandling på sjukhus kostar pengar i landet så är den inte representativ för de med mindre pengar. Urvalet är inte slumpmässigt eftersom författarna ville nå 30 % deltagande från anhöriga till patienter inlagda på sjukhusen, rekryteringen slutade således när de uppnått det antalet deltagare.
Kate et al. (2013)	En kvantitativ studie från Indien med randomiserat urval där 100 patienter med schizofreni samt deras anhängigvårdare genomförde undersökningen.	Att utvärdera sambandet mellan vårdgivarbörda med strategier för hantering, social support, psykisk ohälsa och livskvalitet hos anhängigvårdare till patienter med schizofreni.	Spänning hade en positiv korrelation med antal timmar vårdande per dag, sämre livskvalitet och högre psykologisk sjuklighet hos anhängigvårdaren. Oroande/uppmärksamhet hade en positiv korrelation till en yngre vårdgivare, ensamstående vårdgivare och sökande efter social	Deltagarna var anhöriga till patienter som varken var inskrivna på sjukhus eller i kommunal vård, vilket blir en begränsning gällande tillämpbarhet och representativt urval. Majoriteten av anhängigvårdarna var män, vilket är ovanligt enligt författarna och skiljer sig från de andra studiernas urval. Enligt författarna finns

			support som hanteringsstrategier.	tidigare studier genomförda i Indien där vissa har flest kvinnor, vissa flest män.
Mizuno et al. (2013)	En kvalitativ artikel från Japan där 11 kvinnor i två fokusgrupper (sju respektive fyra deltagare i varje) deltog.	Att utforska upplevelserna kring vårdandet hos kvinnliga anhängvårdare till en person med schizofreni genom fokusgruppsintervjuer.	Fem teman återgavs: "Tidiga familjeerfarenheter", "Familjens upplevelser av sjukdom och anhöriga med schizofreni", "Familjens belastning och lidande", "Familjeattityder mot anhöriga med schizofreni" samt "Familjens tankar om samhället och psykiatrin".	Studien har få deltagare samt en låg villighet att delta av de tillfrågade där 11 av 51 tillfrågade medverkade. Anhängvårdarna var rekryterade från anhängföreningar och hade således förkunskaper om sjukdomen. Av dessa anledningar kanske urvalet inte är representativt.
Olwit et al. (2015)	En kvalitativ artikel från Uganda där tre män och sju kvinnor intervjuades djupgående och fem andra män och sju andra kvinnor deltog i en fokusgruppsdiskussion.	Att undersöka erfarenheter av kronisk sorg hos anhängvårdare till patienter med schizofreni.	Fem teman återges: "Upplevelser av kronisk sorg", "triggerfaktorer", "strategier för hantering", "situationer som är hjälpsamma respektive inte hjälpsamma" och "vårdtagares förslag".	Deltagarna är en homogen grupp där samtliga har anhöriga med schizofreni inläggande på sjukhus vilket gör gruppen mindre representativ. Författarna beskriver urvalet som litet men representativ med tanke på könsfördelning. Författarna uppmärksammar den geografiska begränsningen och belyser att studien är genomförd i en stadsmiljö vilket inte representerar resten av populationen.
Saunders (2013)	En kvalitativ artikel från USA där tio latinamerikanska anhängvårdare intervjuades vid sex tillfällen under en tidsperiod på sex månader.	Att utforska perspektiven från latinamerikanska anhängvårdare som har det primära ansvaret för vården av deras familjemedlem med schizofreni.	Det övergripande temat "At wits' end", ungefär: "Till mitt förstånds gräns" kunde ses genom samtliga intervjuer. Fyra underteman: "Känsla av marginalisering", "Söka svar", "Förlita sig på Gud" och "Brist på support" framkom.	Ensam författare vilket ger en begränsning i kvalitativa forskningsansatser där det finns ett behov av objektivitet inför de subjektiva upplevelser som beskrivs. Positivt att den genomförs vid flera tillfällen och inte bara ett.

Bilaga 3

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc.):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc.):

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?				
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc.):				

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?				
Kommentarer (analys, analysmättnad etc.):				

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?				
b) Är resultatet begripligt?				
c) Är resultatet tydligt beskrivet?				
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
e) Genereras hypotes/teori/modell?				
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?				
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc.):				

Kommentarer till mallen för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

1. Syfte Fundera över:

- vad målsättningen med studien var
- varför det är viktigt
- relevansen
- om kvalitativ metodik är lämplig för att utforska problem området/ svara på frågeställningen.

2. Urval Fundera över:

- om forskaren redovisat bakgrund till vald urvalsmetod
- om forskaren redovisat hur deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat varför de valda deltagarna valdes ut
- om forskaren redovisat hur många deltagare som valdes ut
- om forskaren redogjort för om någon inte valde att delta och i så fall varför
- om forskaren lyfter fram etiska resonemang som sträcker sig längre än informed consent och ethical approval
- om forskaren beskrivit relationen mellan forskare och informant och hur denna skulle kunna påverka datainsamlingen, exempelvis tacksamhetsskuld, beroende förhållanden etcetera.

3. Datainsamling Fundera över:

- om ”settingen” för datainsamlingen var berättigad
- om det framgår på vilket sätt datainsamlingen utfördes (t ex djupintervju, semistrukturerad intervju, fokusgrupp, observationer etc)
- om forskaren har motiverat vald datainsamlingsmetod
- om det explicit framgår hur vald datainsamlingsmetod utfördes (t ex vem intervjuade, hur länge, användes intervjuguide, var utfördes intervjun, hur många observationer etc)
- om metoden modifierades under studiens gång (om så är fallet, framgår det hur och varför detta skedde)
- om insamlat datamaterial är tydliga (t ex video- eller ljudinspelningar, anteckningar etc)
- om forskaren resonerar kring om man nått mättnad, det vill säga när mer datainsamling inte ger mer ny data (inte alltid tillämbart)
- om det är tillämbart att föra ett mättnadsresonemang, fundera på om det är rimligt, det vill säga faktiskt validerat på goda grunder.

4. **Analys** Fundera över:

- om analysprocessen är beskriven i detalj
- om analysförfarandet är i linje med den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamlingen
- om analysen är tematisk, framgår det hur man kommit fram till dessa teman?
- om tabeller har använts för att tydliggöra analysprocessen
- om forskaren kritiskt har resonerat kring sin egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om analysmättnad råder (kan man hitta fler teman baserat på redovisade citat?).

5. **Resultat** Fundera över:

- om resultaten/fynden diskuteras i relation till syftet eller frågeställningen
- om ett adekvat resonemang förs kring resultaten eller om resultaten bara är citat/dataredovisning
- om resultaten redovisas på ett tydligt sätt (t ex är det lätt att se vad som är citat/data och vad som är forskarens eget inlägg)
- om resultatredovisningen återkopplas till den teoretiska ansats som eventuellt låg till grund för datainsamling och analys
- om tillräckligt med data redovisas för att underbygga resultaten
- i vilken utsträckning motstridiga data har beaktats och framhålls
- om forskaren kritiskt har resonerat kring dess egen roll, potentiell bias eller inflytande under analysprocessen
- om forskaren för ett resonemang kring resultatens överförbarhet eller andra användningsområden för resultaten.

Referenser

1. Bahtsevani C. In search of evidence-based practices: exploring factors influencing evidence-based practice and implementation of clinical practice guidelines. Malmö: Malmö högskola; 2008.
2. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Studentlitteratur; 2006.